



**Universitat de Lleida**

**Facultat d'infermeria**

***COM MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA ALS PACIENTS AMB  
ESCLEROSIS MULTIPLE(EM)***

Anna Visa Flequé

Curs 2015-2016

## **RESUM**

L'esclerosi múltiple (EM) és un trastorn crònic del sistema nerviós central (SNC) caracteritzat per la pèrdua progressiva de mielina.

Sol aparèixer en adults joves. Encara que avui en dia no existeix cap resposta curativa, si que hi ha opcions terapèutiques pal·liatives que alleugen la seva cronicitat. En aquest sentit, la millora de la qualitat de vida es avui en dia una qüestió de màxima importància.

Al ser una malaltia variable e impredecible en les seves manifestacions simptomatològiques, existeixen alguns símptomes que s'observen amb una freqüència major, com és el cas de la fatiga, que és el símptoma més comú de la EM.

L'impacte de la fatiga de la EM en la qualitat de vida de les persones es, per tant, considerable, ja que contribueix en la mobilitat e interfereix amb la sensació de salut física i mental dels pacients.

**Paraules clau:** Esclerosi Múltiple, qualitat de vida, fatiga.

## **ABSTRACT**

Multiple sclerosis (MS) is a chronic disorder of the central nervous system (CNS) characterized by progressive loss of myelin.

Usually appears in young adults. Although today there is no healing response, if there are palliative treatment options to relieve their chronic. In this sense, improving the quality of life today is a matter of utmost importance.

Being a condition variable and unpredictable in their symptom manifestations, there are some symptoms that are observed with greater frequency, such as fatigue, which is the most common symptom of MS.

The impact of MS fatigue on the quality of life of people is, therefore, considerable as it helps in the mobility and interferes with the feeling of physical and mental health of patients.

**Keywords:** Multiple Sclerosis, quality of life, fatigue

## **LLISTAT DE ABREVIATURES**

EM- esclerosis múltiple

EMRR- esclerosis múltiple remitent recurrent

EMSP- esclerosis múltiple secundaria progressiva

EMPP- esclerosis múltiple primària progressiva

EMPR- esclerosis múltiple progressiva recidivant

QVRS- qualitat de vida relacionada amb la salut

SNC- sistema nerviós central

QV- qualitat de vida

EEII- extremitats inferiors

EESS- extremitats superiors

CP- cuidador principal

FC- fatiga crònica

MFIS- Escala Impacte De La Fatiga En La EM

FSS-Escala De Severitat De La Fatiga De KRUPP

## INDEX

1- INTRODUCCIÓ .....	6
2- JUSTIFICACIÓ .....	6
3- OBJECTIUS .....	7
3.1- Objectiu General .....	7
3.2- Objectius Específics .....	7
4- MARC TEORIC .....	8
4.1- Qualitat de vida .....	8
4.2-Esclerosis Múltiple .....	8
4.2.1- Definició, epidemiologia i factors de risc.....	8
4.2.2- Simptomatologia .....	9
4.2.3-La Fatiga i La EM.....	11
4.2.4- Tipus de EM .....	17
4.2.5- Tractament.....	17
4.3- La qualitat de vida i l'esclerosis múltiple .....	18
5-METODOLOGIA.....	22
5.1-Metodologia de recerca .....	22
6-JUSTIFICACIÓ DELS CONTINGUTS .....	23
7-INTENVENCIÓ D'INFERMERIA.....	25
7.1-Objectius de la intervenció .....	25
7.2-Passos previs a la intervenció .....	26
7.3- Consideracions ètiques.....	26
7.4-Duració .....	26
7.5-Lloc on es realitzarà la intervenció.....	27
7.6-RECURSOS PER REALITZAR EL PROGRAMA.....	27
7.6.1-Recursos materials.....	27
7.6.2- Recursos humans.....	27
8-DESCRIPCIÓ DEL PROGRAMA .....	28
8.1-Sessions .....	29
8.2-Activitats a realitzar.....	29
8.3-Avaluació del programa .....	35
9-DISCUSSIÓ.....	36
10-CONCLUSIÓ.....	37
11-BIBLIOGRAFIA.....	38
12- ANNEXOS.....	41

## **1- INTRODUCCIÓ**

La esclerosi múltiple (EM), es una malaltia neurològica, neurodegenerativa, crònica i no contagiosa, que sol aparèixer en adults joves. El seu origen es desconegut i la seva cura també, però la investigació en aquest camp no cessa.

La clínica és variada : neuritis òptica, atàxia, diplopia , disminució cognitiva i de la memòria, disfunció sexual, debilitat, espasticitat, disfunció vesical, alteracions sensitives, dolor.

La edat d'aparició es molt ampla, però es més freqüent entre els 29 i 33 anys. L'evolució de la malaltia es molt variable, en molts casos permet a la persona portar una vida "pràcticament normal" dins d'una sèrie de limitacions i en altres persones aquesta qualitat de vida pot veure's condicionada.

La individualització d'un pla de cures produeix un augment de la qualitat de vida dels pacients fet que repercuteix favorablement en l'estat de salut.

## **2- JUSTIFICACIÓ**

El coneixement de l'esclerosi múltiple ha d'estar present en els professionals sanitaris per facilitar la detecció precoç de la malaltia i poder actuar en conseqüència. Especialment infermeria, representa un paper molt important pel fet que es capaç de garantir la major qualitat en la cura i suport especialitzat per a les persones que conviuen amb la malaltia. L'esclerosi múltiple es diferent en cada pacient, per això infermeria ha de reunir aptituds per tractar als pacients i oferir unes cures individualitzades.

Una malaltia amb característiques tan variables com l'esclerosi múltiple és de gran importància en tots els àmbits; ja sigui sanitari, social o econòmic. Les causes deriven de l'elevada freqüència de casos al món, la morbiditat, la càrrega familiar i social i la despesa econòmica i de recursos que ocasiona. A causa d'això, el coneixement de la malaltia, l'atenció i la cura als pacients i la sensibilització en la societat cobren una especial importància.

La varietat de símptomes associats a aquesta malaltia i el seu impacte en la vida diària, tant del pacient, com de l'entorn de la persona afectada, van ser un dels motius principals per a l'elecció del tema per a la realització d'aquest treball.

Cal que els professionals tinguin unes nocions per poder actuar adequadament pel que fa a diagnòstic i tractament, sense oblidar-se de les repercussions que comporta l'esclerosi múltiple, per aconseguir una atenció integral. La varietat de símptomes associats a aquesta malaltia i el seu impacte en la vida diària, tant del pacient, com de l'entorn de la persona afectada, es un dels aspectes que cal conèixer bé per tal d'oferir les cures adequades per millorar la seva qualitat de vida.

Encara que avui dia aquesta malaltia no té cura, una coordinació adequada entre diferents professionals pot modificar de manera significativa la qualitat de vida, no només dels pacients, sinó també dels cuidadors, i fins i tot l'esperança de vida.

El principal objectiu per a les persones que pateixen EM serà mantenir el millor nivell d'autonomia possible i compensar aquells dèficits que van apareixent en el transcurs de la malaltia.

Dins dels símptomes que presenta la malaltia, la fatiga es un dels símptomes més freqüents i es per això la importància d'aquest treball de centrar-nos en buscar mesures per disminuir aquesta i així aconseguir que els pacients no es cansin tant i puguin realitzar una vida normal i amb el seu màxim benestar possible.

Qualsevol millora que suposi una millor qualitat de vida dels pacients tindrà una repercussió molt important en tot el context de la persona.

### **3- OBJECTIUS**

#### **3.1- Objectiu General**

- Valorar com la esclerosi múltiple afecta a la qualitat de vida de les persones que la pateixen.

#### **3.2- Objectius Específics**

- Millorar la qualitat de vida de les persones que pateixen esclerosi múltiple.
- Disminuir el nivell de fatiga de les persones que pateixen EM en el seu dia a dia.

## **4- MARC TEORIC**

### **4.1- Qualitat de vida**

La qualitat de vida, segons la Organització Mundial de la Salut (OMS) es la percepció que un individu té del seu lloc en la existència, en el context de la cultura i del sistema de valors en els que viu i en relació amb els seus objectius, les seves expectatives, les seves normes, les seves inquietuds. Es tracta de un concepte molt ampli que està influït de un mode complex per la salut física del subjecte, el seu estat psicològic, el seu nivell de independència, les seves relacions socials, així com, la seva relació amb els elements essencials del seu entorn (1) .

La qualitat de vida es basa en mesurar a l'individu, amb una alta carga de subjectivitat, la concepció pròpia de l'estat de salut i benestar. Requereix mètodes d'avaluació vàlids , que permetin incorporar qüestionaris que avaluin el concepte de la percepció de l'individu enfront al seu estat de salut contribueix a la presa de decisions a l'àrea assistencial, per a brindar una millor atenció entorn a la qualitat de vida (2,3).

L'aplicació d'aquest concepte a l'àmbit de la salut porta al terme "qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS)", englobant de forma més específica els dominis físics, emocionals i socials de la salut. La QVRS s'ha considerat una mesura significativa del impacte de les malalties cròniques, de comparació entre varies patologies i de valoració del efecte de la intervenció terapèutica (4–6).

### **4.2-Esclerosis Múltiple**

#### **4.2.1- Definició, epidemiologia i factors de risc**

L'esclerosi múltiple (EM) és un trastorn crònic del sistema nerviós central (SNC), caracteritzat per la pèrdua progressiva de mielina. La mielina és una substància blanca que actua com una beina recobrint els nervis. Des de el moment en el que va desapareixent, comencen a produir-se plaques de teixit endurit, procés conegut com l'esclerosi. En conseqüència, els impulsos nerviosos s'interrompen periòdicament, i en ocasions arriben a fer-ho de manera definitiva(7,8).



La esclerosis múltiple es la malaltia del sistema nerviós més freqüent, i després de l'epilèpsia, la segona malaltia neurològica més comú.

En els últims 15 anys, tant la prevalença com la incidència de la EM s'ha duplicat i ja afecta a 2,3 milions de persones en el món, 600.000 a Europa i 50.000 a Espanya. És manifesta més en dones que en homes, amb una relació de 3:2 . Al voltant del 15% pacients que pateixen EM, són afectats per el tipus de Esclerosis Múltiple Primària Progressiva (EMPP).

Se presenta amb major freqüència als adults d'entre 20 i 40 anys, encara que cada vegada afecta a més nens i adolescents(9).

#### **4.2.2- Simptomatologia**

Les lesions del SNC que causen la EM no sempre es manifesten directament com a símptomes clínics detectables i clarament atribuïbles a la malaltia. Al ser una malaltia variable i imprevisible en les seves manifestacions simptomatològiques, existeixen alguns símptomes que s'observen amb una freqüència major.

Freqüentment , algunes de les manifestacions clíniques que es presenten , ho fan en forma de crisis o brots. Aquestes manifestacions varien segons les ocasions i els pacients , entre elles destaquem; paràlisi, atàxia, tremolors, debilitat, formigueig, problemes visuals, pèrdua de força o sensibilitat, problemes en la funció sexual, problemes de memòria a curt termini, alteracions del tracte urinari, etc.

De manera general, en la EM es consideren els següents símptomes(9,10):

- Trastorns visuals: visió borrosa, visió doble, molèsties als ulls, pèrdua total de la visió.
- Símptomes musculars i problemes d'equilibri i coordinació: pèrdua de l'equilibri, espasmes musculars, inestabilitat al caminar, vertígens i marejos, falta de coordinació, debilitat, problemes per moure braços i cames, tremolors en algunes de les extremitats. Es considera que al voltant del 90% de persones que tenen EM presenten durant la seva evolució una o varies alteracions relacionades amb la mobilitat. Els

síntomes motors passen en un 32% al 41% dels pacients com símptoma d'inici i estan presents en un 62% durant el transcurs de la malaltia. L'afectació en extremitats inferiors (EEII) és més freqüent que en extremitats superiors (EESS).

- Alteracions de la sensibilitat: dolor muscular, dolor facial, sensibilitat a la calor. Al voltant del 87% de les persones que pateixen EM presenten aquest símptoma.
- Problemes de bufeta i intestinals: miccions freqüents i urgents, buidament incomplet o en moments inadequats, restrenyiment, falta de control dels esfínters, dificultat per començar a orinar, pèrdues d'orina. Un 63% de les persones amb EM pateixen problemes de continència urinària i/o fecal.
- Problemes de sexualitat e intimitat: impotència, disminució de l'excitació, pèrdua de la sensació. Els símptomes sexuals son també comuns en la EM, es produeix en un 80% dels pacients, no sols per la pròpia malaltia, sino també a causa de factors psicològic i pels efectes secundaris de la medicació. Aproximadament el 50% de les persones amb EM es tornen inactius sexualment i el 20% disminueix la seva activitat sexual.
- Trastorns de la parla i de la deglució: parla lenta, paraules arrastrades, canvis en el ritme de la parla, problemes per mastegar i deglutir. Es considera que l'afectació de la parla i de la deglució ronda entre el 25-44%. La incidència d'aquests trastorns poden arribar a augmentar en un 55% a mesura que va progressant la malaltia.
- Trastorns cognitius i emocionals: En la EM es produeix un deteriorament cognitiu en el 40-70% de tots els pacients i afecta de manera variable a funcions cognitives com l'atenció, la velocitat de processament de la informació, la memòria, la funció executiva i la percepció visual. Les fases cròniques de la malaltia se solen associar amb major freqüència amb deteriorament cognitiu, però aquest

deteriorament pot ser detectable des de l'inici de la malaltia o en presència d'una mínima discapacitat física(11,12).

- Alteracions psicològiques: el 50% dels afectats de EM pateixen algun problema emocional important. La depressió afecta a un 27-54%, l'ansietat afecta a un 14-41% i la labilitat emocional a un 10%.
- Fatiga: es un dels símptomes que pateixen més freqüentment, i que es defineix com: “ la carència subjectiva de l'energia física i mental, que és percebuda com interferència a la realització de les activitats”. Entre el 75-90% de pacients experimenten fatiga i en el 50-60% dels casos es el pitjor dels seus problemes(13).
- Dolor: es un símptoma comú en pacients amb EM, estan present en el 67% dels casos. El dolor pot ser sever o intens en les extremitats. En el cas que hi hagi espasticitat, els pacients refereixen espasmes dolorosos.

#### **4.2.3-La Fatiga i La EM**

La fatiga crònica (FC) és un trastorn debilitant i complex que es caracteritza per un cansament intens que no millora amb el descans al llit i que pot empitjorar amb el esforç físic o mental. Les persones amb FC sovint realitzen activitats a un nivell menor de lo que eren capaços de fer abans de l'aparició de la malaltia. La causa o causes de la FC encara no s'han identificat i no es disposa de proves diagnòstiques específiques.

La fatiga és el símptoma més comú de la EM. Alguns estudis han informat que fins i tot en un 85% de les persones amb EM pateixen fatiga i que pot, de fet, ser el símptoma inicial de la malaltia en casi una tercera part de les persones. Fins dos tercers parts la experimenten diàriament. Es considerada per el 55 % de les persones amb EM com el símptoma que causa major discapacitat, i en el 40%, el considera el pitjor símptoma.

L'impacte de la fatiga de la EM en la qualitat de vida de les persones es, per tant, considerable, ja que contribueix en la mobilitat e interfereix amb la sensació de salut física i mental dels pacients.

S'ha indicat que es troba entre els motius principals per l'atur. Lamentablement, la causa d'aquest símptoma es desconeix a pesar de dos dècades d'investigació(14).

## **Tipus de fatiga**

Existeixen dos tipus de fatiga(15):

La fatiga primària que apareix com a resultat del dany directe al SNC. El cos respon a aquests danys mitjançant la fatiga. Les persones afectades de EM presenten diferents tipus de fatiga:

- Lassitud: es un cansament insuportable que no està relacionat directament amb la participació en una activitat o exercici.
- Fatiga neuromuscular: afecta als músculs.
- Fatiga per sensibilitat al calor: un augment de la temperatura corporal pot provocar l'aparició de fatiga. Aquest tipus de fatiga pot produir-se per canvis estacionals en el clima, però també pot aparèixer per altres motius.

La fatiga secundària es la que apareix com conseqüència d'altres factors que no estan directament relacionada amb la EM. Poden ser:

- Alteracions del son: solen ser a causa de símptomes que poden pal·liar-se o reduir-se (dolor, urgència urinària per la nit, depressió o ansietat...)
- Infeccions: poden provocar l'aparició de certs símptomes ( com la febre) que poden derivar en fatiga específica de la EM.
- Exercici: el major esforç que ha de realitzar el cos, si es veuen afectades la mobilitat o la coordinació, poden produir fatiga.
- Medicació: existeixen nombrosos medicaments que poden provocar cansament o somnolència com a efectes secundaris. És important saber-ho. Si s'observa que existeix una relació entre una modificació en els nivells de fatiga i un canvi en la medicació.
- Depressió: pot ser a causa de una lesió nerviosa o a la repercussió emocional d'ajustar-se a la EM.

-Entorn local: la il·luminació i la temperatura en la zona de treball es molt important, ja que una mala il·luminació fa augmentar l'esforç visual i el calor sol agreujar la fatiga.

La fatiga pot aparèixer ràpidament per una tasca específica, però també pot acumular-se durant el dia per aconseguir el seu punt culminant a la tarda, o sorgir sense un motiu clar. A vegades la fatiga pot aparèixer durant el dia després de un esdeveniment que la causi. En general, la fatiga en la EM s'experimenta durant mesos e inclús anys.

Existeixen disparadors o factors que fan aparèixer la fatiga clarament reconeguts: les tasques físiques i mentals nombrades abans, condicions humides i càlides, menjar plats consistents, son nocturn interromput o poc reparador, el dolor, llargs períodes d'inactivitat, i estrès mental o ansietat. La fatiga es troba present en casi tots els casos de recaiguda.

La fatiga implica un enfocament coordinat que comporta la participació e implicació actives dels familiars i amics, així com, de professionals sanitaris. Els pacients tenen por de que les seves relacions personals es vegin perjudicades perquè els demes no entenguin com els hi afecta la fatiga(14).

### **Eines per mesurar la fatiga en la EM**

La fatiga es un símptoma subjectiu i per tant quantificar aspectes subjectius no es senzill , però es imprescindible per saber la influencia que té la fatiga dins de la vida de les persones que pateixen EM. És per això que es necessària la utilització d'escala per poder quantificar la fatiga. A efectes pràctics, s'ha de tindre que no treballem amb la sensació del pacient, sino amb una puntuació, per això es important estar segurs de que la eina que utilitzem és la més idònia i que mesura el que realment volem.

### **Escala Impacte De La Fatiga En La EM (MFIS)**

Segons Arnet, P i Forn, C (12), la MFIS és una escala més recent que ofereix una valoració més propera de l'aspecte físic, cognitiu i psicosocial del pacient amb EM. Consta de 21 ítems i es divideix en 3 escales:

- La física: que consta de 9 ítems
- La cognitiva: que consta de 10 ítems
- La social: que consta de 2 ítems

La puntuació final oscil·la de 0 a 84, amb la puntuació més alta indicant un major impacte en la qualitat de vida.

<b>Durant les passades 4 setmanes</b>	<b>Mai</b>	<b>Rarament</b>	<b>Algunes vegades</b>	<b>Sovint</b>	<b>Casi sempre</b>
He estat menys alerta	0	1	2	3	4
Tinc dificultat en mantindre en estat de alerta llargs períodes de temps	0	1	2	3	4
No he pogut pensar clarament	0	1	2	3	4
He estat molt maldestre	0	1	2	3	4
Se m'han oblidat varies coses	0	1	2	3	4
He tingut que regular les activitats físiques	0	1	2	3	4
He estat menys motivat a realitzar activitats que requereixen esforç físic	0	1	2	3	4
He estat menys motivat en participar en les activitats socials	0	1	2	3	4
He estat limitat alhora de realitzar les tasques domèstiques	0	1	2	3	4
Tinc problemes al realitzar esforços físic en períodes llargs de temps	0	1	2	3	4

He estat menys motivat per realitzar activitats en les quals es necessita pensar	0	1	2	3	4
Els meus músculs es senten dèbils	0	1	2	3	4
Me he sentit incòmode físicament	0	1	2	3	4
He tingut mes problemes per concentrar-me	0	1	2	3	4
He limitat les meves activitats físiques	0	1	2	3	4
He tingut que descansar més freqüentment o per períodes mes llargs de temps	0	1	2	3	4
He estat limitat alhora de realitzar activitats fora de la casa	0	1	2	3	4
He tingut dificultat per prendre decisions	0	1	2	3	4
He tingut problemes en acabar tasques que requereixen pensar	0	1	2	3	4
He tingut dificultat organitzant els meus pensaments quan realitzo tasques a casa o en el treball	0	1	2	3	4
He tingut problemes completant tasques que requereixen esforç físic	0	1	2	3	4
El meu pensament esta més lent	0	1	2	3	4

### Escala De Severitat De La Fatiga De KRUPP (FSS)

Segons Villoslada P, Messmer M, Traversa S e cols (14), aquesta escala es la més utilitzada en la EM, ja que és una escala senzilla, que consta sol de 9 ítems, cada un amb 7 possibles valors, i la seva puntuació total oscil·la del 1 al 7.

És puntua de 1 a 7:

- 1: totalment en desacord amb la frase
- 7: totalment d'acord amb la frase
- Entre 1 i 7 es pot anar graduant el grau d'acord o desacord.

FRASE	1	2	3	4	5	6	7	8
La meua motivació és baixa quan estic fatigat								
L'exercici em produeix fatiga								
Estic fàcilment fatigat								
La fatiga interfereix en el meu funcionament físic								
La fatiga em causa freqüents problemes								
La meua fatiga m'impedeix realitzar una activitat física mantinguda								
La fatiga interfereix en la realització de certes tasques								
La fatiga està entre els meus tres símptomes que em produeixen més discapacitat								
La fatiga interfereix en el meu treball, vida familiar o vida social								



#### **4.2.4- Tipus de EM**

Existeixen varies formes d'evolució de la esclerosis múltiple(9,16):

- Esclerosis múltiple remitent recurrent (EMRR): és el tipus més freqüent i afecta al 80% de les persones amb EM. En les fases inicials pot no haver-hi símptomes, a vegades inclús durant varis anys. En canvi, les lesions inflamatòries del SNC ja s'estan produint. Els brots son imprevisibles i poden aparèixer símptomes en qualsevol moment que duren alguns dies o setmanes i després desapareixen de nou. Entre les recidives no sembla haver progressió de la EM.
- Esclerosis múltiple progressiva secundaria (EMPS): quan el grau de discapacitat persisteix i/o empitjora entre els brots. Pot aparèixer després d'una fase recurrent-remitent del procés i es considera una forma avançada de la EM. Entre un 30% i un 50 % dels pacients que sofreixen inicialment la forma recurrent-remitent de la EM, desenvolupen la forma secundaria progressiva. Això es dona després d'un període de temps que depèn de l'edat d'inici i que sol passar entre els 35 i 45 anys. La EMPS es caracteritza per una progressió continua amb o sense recidives ocasionals, remissions poc importants i fases d'estabilitat.
- Esclerosis múltiple progressiva primària (EMPP): sol afecta al 10% de tots els pacients amb EM. Es caracteritza per l'absència de brots definits, però hi ha un inici lent i un empitjorament constant dels símptomes sense un període intermedi de remissió. No hi ha episodis tipo recidiva, ni períodes de remissió, sol fases d'estabilitat ocasionals i millories passatgeres poc importants.
- Esclerosis múltiple progressiva recidivant (EMPR): es una forma atípica en la que hi ha progressió des de el començament, però a diferencia dels pacients amb EMPP, aquests mostren brots aguts clars, amb o sense recuperació complerta. Els períodes de brots es caracteritzen per una progressió continua.

#### **4.2.5- Tractament**

La EM, es habitualment una malaltia amb un llarg recorregut. La seva aparició en les primeres etapes de la edat adulta i el seu caràcter no letal, fa que les persones que la pateixen tinguin per davant una llarga esperança de vida,

durant la qual hauran de conviure amb la malaltia i necessitaran recolzament i ser cuidats per les persones del seu entorn, del sistema sociosanitari i de la societat en general. La discapacitat generada no es defineix únicament per el dèficit, sino també per els graus de limitació funcional en el context personal de salut (2).

Avui en dia no es disposa de cap resposta curativa per a la esclerosi múltiple, però si es cert que s'ha avançat de manera notable tan en el tractament com en la pal·liació dels símptomes, i s'ha aconseguit detenir la evolució de la malaltia amb intervencions precoces mitjançant tractaments farmacològics disponibles, encara que les seqüeles no son reversibles. Algunes de les intervencions realitzades que poden ajudar també als pacients amb EM son: fisioteràpia, logopèdia, fer natació, teràpia ocupacional i grups d'ajuda, dispositius assistencials com son ; les cadires de rodes, els caminadors...etc. Realitzar un programa d'exercici planificat, sobretot a l'inici de la malaltia, portar un estil de vida saludable, amb una bona nutrició i un bon descans, evitar la fatiga, l'estrès i les temperatures extremes. En el cas que hi hagi problemes per deglutir, realitzar canvis en els aliments, realitzar canvis al domicili per evitar les caigudes i demanar ajuda als treballadors socials o altres serveis d'assessoria que li ajudin a fer front a les complicacions d'aquesta patologia, per tal d'aconseguir una millor adaptació a aquesta(16).

De tot això, no es difícil interferir, per una banda, al gran impacte emocional que te el diagnòstic i, per altra banda, la seva significativa repercussió que té en el projecte vital de les persones afectades i de les seves famílies: coincideix amb l'etapa més productiva a la vida d'una persona, que suposa una forta inversió de recursos i, en el cas de les dones, implica una discriminació afegida a altres relacionades amb el gènere (17).

#### **4.3- La qualitat de vida i l'esclerosi múltiple**

Avui en dia no existeix cap resposta curativa per a la esclerosi múltiple, però si opcions terapèutiques pal·liatives que alleugen la seva cronicitat. En aquest sentit, y com es en el cas de totes les malalties cròniques, la millora de la qualitat de vida es avui en dia una qüestió de màxima importància(17).

La esclerosi múltiple es una malaltia que provoca un deteriorament físic i psicològic dels pacients, per lo que no pot obviar-se la valoració de la qualitat de vida dels mateixos. L'efecte incapacitant de la EM impacta negativament a la qualitat de vida dels pacients, superior inclús als produïts en altres patologies cròniques i amb empitjorament després del seu diagnòstic. Igualment, la qualitat de vida de les persones que pateixen aquesta malaltia esta relacionada amb les seves limitacions a la vida social, familiar i laboral i la seva repercussió psicològica(1,11,18).

Els principals factors físics que repercuteixen a la qualitat de vida dels pacients amb EM son la discapacitat funcional, que es correlaciona amb la CVRS; la fatiga, que es una de les altres conseqüències de la EM que és manifesta amb una elevada prevalença; el dolor, que és un símptoma freqüent de la EM i que afecta entre el 29-86% dels pacients i ,presenta un impacte negatiu en les activitats de la vida quotidiana, ja que comporta a una reducció de la vitalitat, un empitjorament de la salut física i un deteriorament de la salut mental i els problemes sexuals y urinaris (4).

Un dels símptomes mes destacats d'aquesta patologia i que més afecta en la vida del pacient es la fatiga, que interfereix en les activitats de la vida diària i esta relacionada amb la percepció del control del individu sobre la malaltia, la salut mental i ocasiona un gran impacte en la qualitat de vida del pacient (13,18,19).

L'estat psicològic derivat de la presencia de factors com son la depressió , la ansietat, la pèrdua de les funcions cognitives i actitud enfront la malaltia (estratègies d'afrontament) també repercuteix en la qualitat de vida d'aquests pacients. La depressió, es un dels factors amb més impacte, s'ha arribat a considerar com un problema independent associat a l'empitjorament de la qualitat de vida relacionada amb la salut en relació amb la percepció de la salut i les limitacions derivades de la disfunció física. L'ansietat es un dels altres factors que ha mostrat repercutir considerablement en l'empitjorament de la qualitat de vida. Els trastorns cognitius afectes al 40-60% dels pacients amb EM.

El deteriorament cognitiu repercuteix notablement en les activitats de la vida diària, implicant una major dependència per el cuidatges personals, col·laboració per les feines de la casa, reducció de la participació en les

activitats socials e l'increment de l'atur. Altres valoracions com la de les estratègies d'afrontament, enteses com els esforços realitzats per a dominar, reduir o tolerar les possibles amenaces o superar les limitacions personals, han mostrat la seva influència en el domini mental i la valoració global de la qualitat de vida dels pacients amb EM.

La detecció de dèficits cognitius i els possibles factors relacionats en el rendiment intel·lectual son importants per realitzar un tractament integral del pacient, adequar les tasques a les seves capacitats i així millorar la seva qualitat de vida(11).

Els pacient amb EM freqüentment manifesten la preocupació de que la patologia produeix a l'àmbit social del pacient, i de la pèrdua de els relacions o amistats(4).

Com podia deduir-se amb els símptomes i el curs de la EM, més allà de l'estricta espai clínic es va trobar tota una sèrie de dificultats relacionades amb l'entorn que incideixen directament en la qualitat de vida del col·lectiu de pacients que tenen aquesta patologia.

Es destaquen de manera especial algunes qüestions:

- En relació a la seva autonomia, els pacients necessiten l'ajuda d'altres persones, per realitzar algunes de les activitats bàsiques de la vida diària, especialment desplaçar-se fora del domicili, banyar-se, vestir-se i aixecar-se. En aquests darrers anys augmenta la xifra dels pacients que utilitzen alguna ajuda tècnica, destacant crosses/bastons i cadires de rodes, molts d'aquests pacients utilitzen aquestes ajudes tècniques de manera permanent
- En quan a les seves tasques personals, necessiten utilitzar serveis de recolzament, destacant especialment la fisioteràpia. En aquests últims anys ha augmentat la utilització de serveis de ioga/pilates/estiraments o d'ajuda al domicili.
- La percepció del propi estat de salut es un indicador important de la vivència personal de la malaltia. L'impacte del diagnòstic té un important efecte negatiu en aquesta percepció, que va millorant amb el temps, possiblement arrel d'un millor coneixement de la malaltia i de l'adquisició

d'habilitats personals per al seu maneig. De fet, molts dels afectats , ha rebut ajuda psicològica en algun moment.

- Les dificultats de mobilitat i la falta de adaptació del transport públic donen lloc a les la gran majoria de les persones afectades hagin adaptat el seu cotxe a les seves necessitats, el mateix passa amb el domicili, que l'han tingut que adaptar per poder accedir-hi sense problemes.
- En l'àmbit laboral, la majoria dels pacients es troben en situació d'atur. Lamentablement es una situació dura per als pacients, ja que no poden afrontar les seves necessitats degut a la falta d'ingressos econòmics.

En definitiva, estem davant d'una malaltia que avui en dia, no hi ha una resposta curativa, amb opcions terapèutiques que alleugen la seva cronicitat, i en la que els aspectes que incideixen en la seva milloria de la qualitat de vida son fonamentals(17,20,21).

Es per això, que cal destacar la importància de la figura del cuidador en aquest tipus de patologies. Les malalties neurodegeneratives afectes de manera important a la salut psicològica, tan del pacient com del seu cuidador. Aquestes malalties son de causa desconeguda i tenen com atribut el curs progressiu dels seus símptomes, reflex de degeneració progressiva de una o varies parts del sistema nerviós. Tots els símptomes comuns, com el seu inici i curs progressiu, sense remissions. Degut a la naturalesa crònica e incapacitant d'aquestes malalties, els pacients necessiten assistència per realitzar les seves activitats diàries.

Diverses investigacions han demostrat que fer de cuidadors pot afectar negativament a la salut psicològica del cuidador, degut a la carrega, el estrès, depressió i ansietat. En canvi, els efectes no son iguals en tots els cuidadors.

Les variables amb mes freqüència que estan associades amb la depressió i ansietat en el cuidador son el gènere, edat, situació laboral, el parentesc, la salut del cuidador, canvis en el comportament i la personalitat del pacient.

Els cuidadors de pacients amb malalties neurodegeneratives semblen ser una població en especial vulnerable a patir problemes de salut física i mental(22).

El cuidador primari (CP) es definit com aquell que assumeix la responsabilitat total del pacient i ajudar-li a realitzar totes les seves activitats que no poden dur a terme(23).

La figura del CP es fonamental per ajudar i recolzar al malalt i les tasques que realitza poden ser molt diverses i moltes vegades esgotadores, sometent al cuidador a un elevat desgast físic i emocional. S'ha de tindre en compte la salut física i emocional del cuidador per no sobrecarregar-lo i empitjorar-li el seu estat de salut. Aquest tindria que poder demanar-li ajuda a un segon cuidador quan es senti cansat o atafegat. També te que aprendre a distingir quan ha d'assumir responsabilitats noves de cuidats i quan pot delegar algunes activitats al malalt, segons el seu estat de salut del mateix en un moment concret. La parella, els familiars i els amics del malalt han de col·laborar per afrontar un futur imprevisible que pot afectar tan al malalt com als cuidadors(24).

## **5-METODOLOGIA**

Un programa que anirà dirigit a persones que pateixen EM, d'edat entre 35-55 anys, ja que es una edat molt productiva, tan en àmbit laboral, familiar i social. Al ser una patologia que afecta en adults joves, fa que la fatiga influeixi en els seus estils i qualitat de vida ,i no els permeti dur una vida mes o menys normal.

### **5.1-Metodologia de recerca**

La recerca bibliogràfica es va iniciar al novembre quan es va realitzar una recerca generalitzada sobre la esclerosis múltiple. Al veure que la esclerosis múltiple afecta a la qualitat de vida de les persones que la pateixen, al desembre es va fer una recerca més especifica de la EM i la qualitat de vida relacionada amb la salut.

Després, fent cerques sobre la qualitat de vida de les persones amb EM, es va trobar que tenen molts problemes en el seu dia a dia, però el que més els hi afecta és la fatiga que pateixen degut a la malaltia. Llavors es va buscar com la fatiga afectava amb aquestes persones i quines intervencions es podien

realitzar des de el punt de vista infermer, per tal de reduir la seva fatiga i millorar la seva qualitat de vida.

Al febrer ,es va fer una segona recerca per veure quines intervencions eren les més utilitzades en quan aquest àmbit, per tal de determinar quina seria la intervenció que voldria elaborar.

Per realitzar les cerques, les bases de dades més utilitzades han set el Pubmed, el buscador de Google Scholar. No obstant, alguns articles i guies també s'ha trobat a les bases de dades com Cuiden, Dialnet plus i Cinahl. Les associacions de la EM, també ha sigut una bona font d'informació on s'ha pogut trobar diverses intervencions i activitats que realitzen per ajudar a les persones amb EM que la seva qualitat de vida sigui millor. També es mostra la importància de que el personal sanitari ajudi als pacients en el seu dia a dia i que els hi resolguin tots els dubtes que els hi sorgeixen quan la malaltia es diagnosticada.

## **6-JUSTIFICACIÓ DELS CONTINGUTS**

### **Relaxació i EM**

Potencialment podem pensar que les tècniques de relaxació, ioga poden brindar beneficis en diferents dimensions a pacients amb EM. La vitalitat, l'energia o la disminució de la fatiga es tradueixen en una millor qualitat de vida. A més a més hi ha una milloria en els símptomes emocionals, com per exemple la depressió pot disminuir. Per això es important utilitzar aquests tipus d'exercicis en els pacients amb EM(25).

### **Importància del son i el descans en la EM**

Entre un 25 i un 50% dels pacients amb EM presenten trastorns del son en algun moment a lo llarg de la evolució de la malaltia, contribuint de forma important a la reducció de la qualitat de vida. Quasi totes les patologies associades es poden presentar durant el curs de la EM(26).

Considerant que les implicacions patogèniques de les desordres del son en l'origen de la fatiga, es fonamental detectar-les per tal de poder-les abordar, ja que la recuperació del son fisiològic millora el grau de fatiga(27).

## **Fisioteràpia**

Tota persona amb EM, sense importar la severitat de la seva discapacitat o habilitat, necessita realitzar activitat física regularment. La falta d'exercici físic pot ocasionar serioses conseqüències a la seva salut e inclús augmentar el risc de malalties del cor. Els exercicis no solament proporcionen una sensació de benestar general, sino que també són importants per prevenir altres problemes associats amb la EM.

Els principals aspectes que treballarà el fisioterapeuta són la força, el to muscular, la sensibilitat superficial i profunda, l'equilibri estàtic i dinàmic i la marxa. El fisioterapeuta és un dels professionals amb el que hem de contar des de el començament de la malaltia, ja que depenent dels símptomes que presenti la persona que pateix EM, el programa s'adaptarà a les seves necessitats.

El foment de l'exercici facilita la realització d'exercicis físics per mantindre o millorar l'estat físic i nivell de salut. En un pacient amb EM és difícil de millorar l'estat físic, però si podem aconseguir que mantingui un bon to físic durant el major temps possible, ho que farà que el malalt tingui un millor estat d'ànim per a suportar l'evolució de la malaltia.

Com activitats d'infermeria, tenim que valorar les idees que té el pacient sobre l'efecte de l'exercici físic sobre la salut, animar al pacient a començar o continuar amb l'exercici, ajudar-li a desenvolupar un programa d'exercicis adequat i veure com evoluciona amb aquest programa.

El fisioterapeuta és un professional fonamental alhora de realitzar exercicis físics adequats amb aquest tipus de pacients. El tractament coordinat amb el fisioterapeuta inclou mobilitzacions articulars passives, assistides o lliures per prevenir contractures articulars, exercicis d'estirament i postures inadequades. El deterioro neuromuscular característic de la malaltia estan manifestats per moviments espasmòdics, inestabilitat postural i moviments des coordinats. L'espasticitat pot ser lleu, però en casos més greus poden agreujar la discapacitat en la mobilitat e incrementar la pèrdua funcional. Les alteracions en la coordinació són altament discapacitades i de difícil maneig, sent imprescindible l'entrenament i la realització d'una sèrie d'exercicis juntament amb un fisioterapeuta per a millorar la simptomatologia(28).



## Conservació de l'energia

Alhora de controlar de manera eficaç la fatiga i canviar la vida diària, s'ha d'avaluar rigorosament e identificar les possibles causes de la fatiga(14).

Els aspectes que s'han de tindre en compte a l'examinar la seva rutina diària son:

- **Descans i relaxació:** Si existeix un patró regular per a la seva fatiga, el millor es descansa abans de que empitjori, ja que d'aquesta manera el cos pot recuperar-se més ràpid. El mètode de relaxació utilitzat no ha d'exigir la contracció o la relaxació activa dels músculs, ja que se poden incrementar els espasmes musculars.
- **Donar prioritat a les activitats de la vida diària:** fer una llista dels hàbits i rutines habituals, s'observarà que algunes activitats son prioritàries. Altres, poden compartir-se, modificar-se e inclús eliminar-se. Alguns canvis necessitaran de la cooperació dels demes. Es important que tots coneguin els motius pels quals es necessari realitzar els canvis i els beneficis que li aportaran.
- **Planificació i adaptació de les activitats diàries:** Les activitats diàries exigeixen nivells diferents d'esforç físic i mental. És important equilibrar aquestes tasques en lloc d'intentar fer-ho tot a la vegada. Lo ideal es planificar les activitats incloent períodes regulars de descans. Es millor acabar les tasques més importants quan la fatiga es mínima, així com dividir les tasques en fases controlables amb descansos entre mig.
- **Organització:** Pot assegurar la eficàcia i el bon us de la seva energia en una tasca mantenint les coses que realitza amb més freqüència. Determinats aparells electrònics, controls remots i telèfons poden reduir l'esforç necessari per completar certes activitats. Els llocs claus on utilitzar aquests aparells son, per exemple, el lloc de treball o la cuina.

## 7-INTENVENCIÓ D'INFERMERIA

### 7.1-Objectius de la intervenció

Ensenyar als pacients amb EM a disminuir el seu nivell de fatiga en el seu dia a dia mitjançant unes activitats per a conservar la seva energia.

## **7.2-Passos previs a la intervenció**

Previ a la intervenció, ens posarem en contacte amb les diferents associacions de la EM, en aquest cas seria la de Lleida, per informar als pacients i explicar-los tot lo relacionar amb la intervenció que es dura a terme. També es penjaran cartells informatius a l'associació i als diferents centres d'atenció primària. Abans d'iniciar les inscripcions s'anirà a l'associació a explicar als pacients de que va el programa i com poden inscriure's.

També haurem de contactar amb el director del centre on es realitzaran les diverses activitats de la intervenció, en aquest cas serà el centre l'Escorxador , ja que disposa de moltes sales on poder realitzar activitats i xarrades informatives.

En aquest cas, com en alguna sessió comptarem amb l'ajuda de altres professionals, haurem de contactar amb ells per tal d'acordar el dia que vindran a realitzar les activitats dins de la sessió indicada.

## **7.3- Consideracions ètiques**

Per a la realització de la intervenció es necessari tindre en compte els principis ètics per garantir la conservació dels drets dels participants. Abans de realitzar la intervenció es necessari posar-se en contacte amb els pacients que participaran en el programa, ja que si estan d'acord, firmaran un document de consentiment informat i d'aquesta manera faran la seva inscripció. Aquest document el podreu trobar a l'Annex 1. En base a lo anterior, aquest programa segueix un principi biòtic que és l'autonomia, ja que el que busca es afavorir l'autonomia dels participants i d'aquesta manera poder millorar la seva qualitat de vida.

## **7.4-Duració**

El programa durarà 6 setmanes, cada setmana es realitzarà una sessió que durarà 2 hores, ja que si el programa s'allarga els participants es cansen a nivell físic i mental.

Un cop acabat el programa seran els propis participants qui decidiran si volen que aquest programa es repeteixi en un període de temps o no.

A l'inici de la sessió següent, els participants avaluaran la sessió anterior mitjançant un qüestionari (Annex 2) , ja que així l'hauran pogut posar el practica al seu domicili i veure si realment els hi ha sigut útil o no la sessió realitzada.

### **7.5-Lloc on es realitzarà la intervenció**

La intervenció la realitzarem a l'Escorxador, ja que es un centre que disposa de varies sales habilitades tan per a realitzar les xarrades com els exercicis de fisioteràpia i relaxació.

L'entrada al centre no te barreres arquitectòniques, i disposa de una rampa per aquells pacients que van amb cadira de rodes. Per anar fins al centre hi ha dos línies d'autobusos (L4, L11) que paren just davant. A més a mes, al costat del centre, hi ha un parc per si es vol fer alguna activitat a l'aire lliure.

## **7.6-RECURSOS PER REALITZAR EL PROGRAMA**

### **7.6.1-Recursos materials**

- Matalassos
- Ordenador
- Pilotes
- Jocs de taula
- Projector

### **7.6.2- Recursos humans**

#### **Equip es compondrà**

L'equip del programa es compondrà:

- D'un professor de ioga que ens impartirà la sessió de relaxació
- Un fisioterapeuta que ensenyarà a fer una sèrie d'exercicis
- Un psicòleg que ens parlarà del son i descans
- Una infermera especialitzada en EM

#### **Infraestructura**

Espais i sales disponibles:

- Despatxos
- Sales de reunions
- Sala polivalent

- Sala de lectura
- Tallers
- Aula
- Cafeteria
- Magatzem

Espai	Superfície	Aforament	Equipament específic
Sala polivalent	145 m2	100 persones	Equip de so, TV, vídeo
Taller 1	35 m2	25 persones	Taules, cadires i punt d'aigua
Taller 2	36 m2	25 persones	Taules, cadires i 2 màquines de cosir
Sala de reunions	20 m2	12 persones	Taula i cadires
Aula	20 m2	20 persones	Taula, cadires i pissarra

## 8-DESCRIPCIÓ DEL PROGRAMA

Programa GESTIONA LA TEVA FATIGA:

La fatiga en les persones amb EM, és un símptoma complex que es difícil de tractar, no sol perquè es subjectiu sino perquè es percebut de diferent manera segons cada persona. Degut a la prevalença del símptoma, la majoria de les persones amb EM es queixen de fatiga i experimenten un efecte discapacitat que els hi afecta a la seva vida quotidiana. La fatiga afecta en particular a les tasques que realitzen les persones. El maneig i tractament d'aquest símptoma es un repte, ja que no existeix un tractament definitiu, però existeixen uns principis que ajuden en el maneig de la fatiga.

Es un programa que consisteix en que els pacients joves que pateixen EM aprenguin a controlar la seva fatiga, per tal de poder dur a terme una vida el més normal possible. El programa consta de 6 sessions, cada una impartida per una infermera especialitzada en EM. Les infermeres especialitzades en EM juguen un paper clau en l'educació sanitària , proporcionant una major comprensió de símptomes i ajuden a que el malalt sigui capaç de manejar els símptomes.

D'altra banda, en alguna sessió del programa, comptarem amb la participació d'altres especialistes, ja que el maneig de la fatiga requereix un enfocament multidisciplinari.

## **8.1-Sessions**

El programa constaria de 6 sessions que es portarien a terme durant 6 setmanes, on cada setmana treballaríem un aspecte diferent i realitzaríem una activitat relacionada en tot moment en com disminuir la fatiga :

- Sessió 1: Iniciem el programa
- Sessió 2: El dia a dia amb la fatiga
- Sessió 3: Relaxació i ioga
- Sessió 4: Importància del son i descans
- Sessió 5: Exercicis per realitzar a casa
- Sessió 6: Aprèn a gestionar la teva fatiga

Al finalitzar cada sessió es passarà una fulla a cada participant on indicaran la seva opinió sobre l'activitat realitzada.

## **8.2-Activitats a realitzar**

### **Sessió 1: Iniciem el programa**

Objectiu: Explicar el programa

En aquesta sessió presentarem als participants el programa que realitzarem, les sessions en les que consta i quines activitats farem en cadascuna. Un cop acabada la presentació, marcarem els objectius de cada sessió i passarem unes escales per avaluar el nivell de fatiga dels participants i així poder saber des de quin punt comencem. Aquestes mateixes escales les tornaríem a passar al final del programa per veure la evolució.

### **Sessió 2: El dia a dia amb la fatiga**

Objectiu: Identificar els problemes que tenen els participants

En aquesta sessió farem una taula rodona amb els participants. Cadascun d'ells explicarà els problemes que se'ls hi presenta en el seu dia a dia, com la fatiga afecta en la seva vida diària i el perquè els hi ha interessat realitzar el programa.

En aquesta sessió s'identificaran els problemes de cada participant per tal de poder-los tractar durant les següents sessions. Ja que al ser l'inici del programa, si aparegués un problema a tractar que no consta dins del programa, es podria incloure.

### **Sessió 3: Relaxació i ioga**

Objectiu: Aprendre exercicis de relaxació

En aquesta sessió comptarem amb l'ajuda d'un professional format en l'àmbit de relaxació i ioga. El professional ensenyarà als participants del programa una sèrie d'exercicis de relaxació per a que puguin realitzar posteriorment als seus domicilis.

En els exercicis que es realitzaran a la sessió es busca la desaparició de la tensió muscular i es basa en la percepció del to muscular i el seu control. Per a relaxar-se s'ha arribat a l'estat de repòs dels nostres músculs. La repetició d'una sèrie d'exercicis localitzats provoca la percepció de la tensió muscular i el contrast entre contracció i relaxació. La tècnica del seu mètode consta d'uns exercicis que intervenen en diferents parts del cos, per separat, i pretén que l'individu senti la sensació de tensió en els músculs. Els passos són els següents:

· Primer s'ha d'aconseguir el repòs general amb una posició estirada i amb l'esquena al terra, braços i cames una mica separats i ulls tancats. Fins que estiguem tranquils.

Després es fan uns exercicis de contracció muscular en diverses parts del cos:

- Tancant i relaxant el puny dret, després l'esquerra, 3 vegades.
- Contracció i relaxació del braç dret i després l'esquerra, 3 vegades.
- Contracció i relaxació de la cama dreta i esquerra, 3 vegades.
- Contracció i relaxació de l'abdomen, 3 vegades.
- Tot fent respiracions profundes i mantingudes per sentir la tensió dels músculs.

Finalment es percep l'estat de relaxació que s'aconsegueix de tot el cos i ment. També es realitzaran una sèrie d'exercicis basant-nos amb la reacció que causa la percepció de dues sensacions; el pes i el calor. Amb el pes s'aconsegueix la relaxació muscular i amb el calor es dilaten els vasos sanguinis i es millora la circulació de la sang. El mètode consta de tres fases:

1. Primera fase: s'ha d'aconseguir un estat de tranquil·litat general, gràcies a una postura còmode i a la repetició de la frase "Estic molt tranquil·la".

Un cop ens sentim a gust, en tranquil·litat i concentrats, passem a la següent fase.

2. Segona fase: seguidament s'inicia la recerca d'una sensació determinada, es concentra l'atenció en una zona determinada del cos (braç dret, l'esquerre, cama dreta, esquerra, tronc i front):
  - a. Sensació de pes: es repeteix la frase "El braç dret (esquerra, cames, tronc,...) pesa molt".
  - b. Sensació de calor: ens fixem únicament en braços i cames, tot intentant sentir escalfor, que produeix la circulació de la sang. Repetirem la frase: "El braç dret està molt calent".
3. En la tercera fase es torna a la tranquil·litat general (primer exercici)

#### **Sessió 4: Importància del son i descans**

Objectiu: Explicar els factors que més es relacionen amb la fatiga, en aquest cas, parlarem del son i el descans.

Dins de l'afectació de la fatiga en la EM, explicarem els factors relacionats i de quina manera augmenten o disminueixen la fatiga en les persones que pateixen EM.

Ens centrarem amb els trastorns del son i el descans, ja que es el factor que més es relaciona amb la fatiga, ja que si no descansas be, després encara estàs més cansat i fatigat.

En aquesta sessió comptarem amb l'ajuda d'un psicòleg que ens realitzarà una xarrada explicant la importància de dormir les hores adequades, de descansar durant el dia i d'aquesta manera poder realitzar més activitats evitant que aparegui la fatiga.

#### **Sessió 5: Exercicis per realitzar a casa**

Objectiu: Realitzar una sèrie d'exercicis de fisioteràpia

En aquesta sessió comptarem amb l'ajuda d'un fisioterapeuta que ens ajudarà a realitzar una sèrie d'exercicis per ajudar a les persones que pateixen EM.

Realitzarem diferents exercicis segons les zones del cos que vulguem treballar.

##### Exercicis de cap i coll

1. Inclina el cap enrere (mirant cap a dalt). Inclina el cap endavant (mirant cap a baix)

2. Inclina el cap en direcció a l'ombro ( com si volguessis tocar l'ombro amb la orella )
3. Gira el cap per mirar sobre del ombro.

#### Exercicis de les espatlles

- 1- **Posició Inicial** : Tombar-se d'esquena a terra , braços als costats, amb els palmells de la mà cap amunt. Llevant un braç sobre el cap ( com aixecant la mà en una classe ) , mantenint el colze i l'avantbraç el més rectes possible . Mentre està en aquesta posició, respiri profundament i espireu un cop en forma rítmica. Baixeu el braç a la posició original com començar i repeteixi 2-3 vegades. Repetiu aquest exercici amb l'altre braç.
- 2- **Posició Inicial** : Tombar-se d'esquena a terra amb els braços als costats. Gireu els palmells cap amunt. Estiri un braç i aixequi'l recte cap a fora, fins que arribi al costat del seu cap ( com un moviment de titella ) . Torneu el braç a la posició original i repeteixi 2-3 vegades. Repetiu amb l'altre braç

#### Exercicis del colze i del avantbraç

- 1- **Posició Inicial** : Tombar-se al llit o sobre un matalàs amb els braços " enganxats " al cos i els palmells de les mans cap amunt. Mantenint el colze sobre el llit o matalàs , flexioni el colze portant la mà tan a prop de l'espatlla com pugui. Mantingui aquesta posició. Torneu a la posició original . Repetiu 3 vegades aquest exercici amb cada braç.
- 2- **Posició Inicial** : Estirat d'esquena a terra amb els braços al costat i els palmells cap al costat ( o bé seure a una taula amb l'avantbraç sobre la taula ) . Llevant l'avantbraç recte. Si està recolzat, mantingui el colze i el braç superior tocant el llit . Gireu suaument la mà amb el palmell cap a la seva cara, i després giri la seva mà posant el palmell cap a fora. Repetiu 2-3 vegades. Repetiu l'exercici amb l'altre braç.

#### Exercicis de braç i canell

1. Doblega els dits cap al palmell (feu un puny ) i estira els dits.
2. Doblegui totes les articulacions del polze i després descansi el polze.



3. Separi els dits estenent-los i després torna'ls a ajuntar.
4. Amb la palma de la ma mirant cap amunt, mou el polze cap a dalt i després el doblegues. Per acabar mou el polze fins a tocar el dit petit durant varies vegades.
5. Primer : Comenceu amb el braç i canell en una posició còmoda, els dits apuntant cap al sostre. Després doblegui només la part superior dels dits ( excepte el polze ) , formant un angle de 90° amb el palmell de la mà. Pugi els dits rectes. Intenta mantenir el canell relaxada.

#### Exercicis de tronc i maluc

1. Posició Inicial : Segui en una cadira o a un costat del llit , amb els peus tocant a terra. Doblegui el genoll aixecant-lo cap al pit. Mantingui aquesta posició , després torneu a posar el peu a terra. Repeteixi durant varies vegades.
2. Aixequi la cama sense doblegar el genoll i després torni a la seva posició inicial.
3. En posició de panxa a terra, doblegui i estira la cama durant varies vegades.
4. Tombat a terra i amb les cames juntes i rectes , estengui les cames perquè estiguin separades i torni a la posició original ( també pot realitzar aquest exercici estenent primer una cama, tornant a la primera posició i després estenent l'altra).
5. Recolzat amb la esquena a terra, aixeca un genoll i pressiona-la sobre el pit mentre manté l'altra cama recta sobre el terra o el llit . Si aquest estirament li resulta molt difícil, mantingui la cama flexionada subjectant la cama amb les dues mans per darrere del genoll. Si encara li segueix sent difícil, posi una cama plantada a terra i suaument " relisqui " el taló cap als glutis. Mantingui aquesta posició durant almenys 15 segons. Repetiu amb l'altra cama.
6. Reclinat sobre l'esquena amb els genolls doblegats i els peus plantats , baixi els genolls suaument de costat a costat . La idea és estirar el tronc i el maluc , sense que els genolls toquin el terra o el llit.
7. Amb l'esquena al terra, doblegui un genoll primer i després l'altre cap al pit per estirar la regió lumbar. Mantingui aquesta posició durant almenys

15 segons. Després , primer baixi un peu i després baixi l'altre per evitar una lesió a l'esquena.

#### Exercici dels turmells i els peus

- 1- Primer doblegui el peu cap amunt. Després doblegui el peu cap avall. Aquest exercici s'ha de fer poc a poc. Si sent que va a tindre un espasme , llavors torni a l'inici de l'exercici i mantingui la posició suaument. Després deixi de fer l'exercici
- 2- Primer moveu el peu amb la planta cap a fora i després moveu el peu amb la planta cap a dins
- 3- Primer doblegui els dits del peu cap a dins i després esteneu els dits del peu cap amunt i cap enrere tant com pugui.

Finalment per acabar la sessió ensenyarem un parell d'exercicis relacionats amb l'equilibri i la coordinació asseguts.

- **Exercici 1:** Amb els seus braços als costats i els colzes doblegats 90°, giri la mà dreta amb el palmell cap amunt. Gireu la mà esquerra amb el palmell cap avall. Després Moveu simultàniament de manera que el palmell de la mà dreta quedi cap avall i la de l'esquerra quedi cap amunt. Faci-ho diverses vegades en successió ràpida.
- **Exercici 2:** Comenceu amb les dues mans tocant la meitat del pit. Aixequi un braç cap amunt i cap endavant mentre simultàniament estira l'altre braç cap enrere. Després torni a la posició inicial i repeteixi l'exercici en l'altra direcció. Intenta repetir els dos moviments 5 vegades.

### **Sessió 6: Aprèn a gestionar la teva fatiga**

Objectiu: Ensenyar als pacients com poden conservar la energia en el seu dia a dia.

Encara que s'admet que la fatiga es el problema més habitual en les persones afectades de EM i el repte es d'aconseguir reduir la repercussió de la fatiga en la vida diària de les persones que la pateixen.

Per ensenyar als pacients com poden conservar la energia en el seu dia a dia es passarà un fulletó informatiu (Annex 3) remarcant les tasques que poden realitzar per evitar fatigar-se. També es farà una xarrada explicant aquest fulletó.

En acabar, s'avaluarà el programa. Juntament amb els participants, es parlarà de les coses apreses durant el programa i de si els hi ha servit d'ajuda o no.

### **8.3-Avaluació del programa**

S'avalua als participants abans i després del programa mitjançant l'ús de dos escales: la Escala Modificada d'Impacte de Fatiga (MFIS) i l'Escala de Severitat de la Fatiga de Krupp.

En aquest programa relacionat amb la fatiga el meu objectiu es ajudar al pacient a aconseguir la conservació de la energia i ajudar-lo a gestionar la fatiga en el seu dia a dia per tal de millorar la seva qualitat de vida.

Per avaluar aquest programa utilitzarem els següents indicadors:

- Equilibri entre l'activitat i el descans
- Reconèixer les limitacions d'energia
- Adaptar el seu estil de vida amb el seu nivell d'energia

Aquests tres indicadors son molt importants en la qualitat de vida de les persones amb fatiga i estan relacionats amb el objectiu.

A l'acabar el programa s'avaluarà, mitjançant una taula rodona, si l'objectiu ha sigut assolit o no.

## 9-DISCUSSIÓ

Les evidències que es reflecteixen durant el treball, mostren que la EM es una patologia que cada vegada afecta a més gent, ja que segons les dades en els últims 15 anys s'ha duplicat els casos de EM. És presenta amb major freqüència en adults d'entre 20 i 40 anys, i cada cop afecta més a adolescents i a nens.

La EM té un gran impacte a la qualitat de vida de les persones que la pateixen degut a la seva simptomatologia, sent la fatiga el símptoma més freqüent, ja que entre un 75-90% de les persones la pateixen.

El tractament de la fatiga, s'ha basat en realitzar exercici de manera moderada, realitzar uns correctes hàbits de son i descans, fer exercicis de relaxació i ioga i el com saber gestionar-se les activitats del dia a dia per tal de poder realitzar-les, amb el menor cansament possible.

En aquest programa el que es busca és que els pacients que hi participen aprenguin a posar en pràctica una sèrie de consells i exercicis per tal de gestionar-se la fatiga i poder conservar la seva energia per realitzar les activitats del dia a dia i evitar que la fatiga afecti la seva qualitat de vida.

El programa és de curta durada, i que es podria allargar dues sessions més, ja que els participants aguanten les sessions sense cansar-se.

També es podria realitzar alguna activitat a l'aire lliure, ja que l'exercici a la natura és molt favorable per a pacients amb EM.

S'hauria de fer dos sessions de fisioteràpia, ja que una es queda curta. Els pacients es queden amb ganes d'aprendre més exercicis per a poder realitzar a casa.

El millor del programa és que els pacients es donin compte de que es pot fer algo per disminuir la fatiga en el seu dia a dia, i d'aquesta manera poder millorar la seva qualitat de vida.

## **10-CONCLUSIÓ**

Per concloure dir, que la EM es una malaltia que avui en dia afecta a moltes persones i que cada cop apareix més en gent jove i en nens.

Avui en dia no existeix cap resposta curativa per a la esclerosis múltiple, però si opcions terapèutiques pal·liatives per a la millora de la qualitat de vida, que es una qüestió de màxima importància per aquest tipus de pacients.

La EM es la malaltia del sistema nerviós més freqüent amb una simptomatologia variable e impredecible i que uns símptomes es presenten amb major freqüència que uns altres, com es el cas de la fatiga.

Fins dos tercers parts la experimenten diàriament. Es considerada per el 55 % de les persones amb EM com el símptoma que causa major discapacitat, i en el 40%, el considera el pitjor símptoma.

És per això que l'impacte de la fatiga de la EM en la qualitat de vida de les persones es, per tant, considerable, ja que contribueix en la mobilitat e interfereix amb la sensació de salut física i mental dels pacients.

L'ús de les teràpies farmacològiques i les no farmacològiques es la millor eina per pal·liar la simptomatologia de la malaltia.

Els objectius de tota intervenció amb pacients amb EM han d'estar relacionats amb la conservació de la energia per tal de disminuir la fatiga i així poder millorar la qualitat de vida dels pacients.

## 11-BIBLIOGRAFIA

1. Companioni Domínguez I, Jiménez Napóles N, Macías Delgado Y, Napóles Prieto Y. Calidad de vida en la esclerosis múltiple: su relación con la depresión, fatiga y calidad del sueño. 2009. p. 245–51.
2. Suarez Escudero J, Pineda Tamayo R, Anaya J, Hincapié Zapata M. Calidad de vida en esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas autoinmunes y no autoinmunes. *Rev Neurol*. 2009;48(5):225–30.
3. Tuesca Molina R. La calidad de vida, su importancia y cómo medirla. *Salud Uninorte Barranquilla*. 2005;21:76–86.
4. Olascoaga J. Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neurol*. 2010;51(5):279–88.
5. Alfonso Urzúa M. Health related quality of life. *Rev Med Chile*. 2010;138:358–65.
6. Gomide Vasconcelos A, Geraldi Haase V. Maintaining quality of life in multiple sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr*. 2010;68(5):726–30.
7. Terré Boliart R, Orient López F. Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*. 2007;44(7):426–31.
8. Delgado Mendilívar J, Cadenas Díaz J, Fernández Torrico J, Navarro Mascarell G. Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*. 2005;41(5):257–62.
9. Guía de orientación para la valoración de la discapacidad en esclerosis múltiple. Madrid; 2015.
10. McAuley E, Motl R. Symptom Cluster and Quality of Life: Preliminary Evidence in Multiple Sclerosis. *Neurosci Nurs*. 2010;42(4):212–6.
11. Sistiaga A, Aliri J, Acha J, Maialen A. Rendimiento cognitivo y calidad de vida de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*. 2014;58(8):337–44.
12. Arnet P, Forn C. Evaluación Neuropsicologica en la EM. *Rev Neurol*. 2007;44(3):166–72.

13. García Burguillo M, Águila Maturana A. Estrategias de conservación de la energía en el tratamiento de la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple. *Rev Neurol*. 2009;49(4):181–5.
14. Villoslada P, Messmer M, Traversa S, King M. La fatiga y la EM. *MS in focus*. 2012.
15. Dettmers C, Schmieder K, Sterr A. Fatigue in multiple sclerosis. *Front Neurol*. 2015;6(21):1–7.
16. Rodríguez Morcuende J. Esclerosis múltiple: una enfermedad degenerativa. 2012. p. 239–58.
17. Carrón J, Arza J. Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria. *Rev Int Organ*. 2013;11:37–60.
18. Pamela K, Robert T, Ullione M. The Impact of Pain and Other Symptoms on Quality of Life in Women With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *Neurosci Nurs*. 2009;41(6):322–8.
19. Opara J, Jaracz K, Broła W. Quality of life in multiple sclerosis. *J Med Life*. 2010;3(4):352–8.
20. Cesarik M, Zavoreo I, Demarin V, Zadro L. Quality of life in patients with multiple sclerosis. *Acta Clin Croat*. 2013;52(1):107–11.
21. Baumstarck K, Boyer L, Michel P, Auquier P. Measuring the quality of life in patients with multiple sclerosis in clinical practice: a necessary challenge. *Hindawi*. 2013;1–8.
22. Rodríguez Agudelo Y, Mondragón Maya A, Paz Rodríguez F, Chávez Oliveros M, Solís Vivanco R. Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Arch Neurocienc*. 2010;15(1):25–30.
23. Pérez Pedraza A, Álvarez Bermúdez J, Rivera Navarro J. Primary Caregiver Psychological Factors and the Quality of Life of the Patient with Multiple Sclerosis. *Rev Electrónica Med Salud y Soc*. 2015;6(1).

24. Macias Delgado Y, Jimenez Morales R, Perez Rodriguez M, Fundara Diaz R. Burden in primary caregivers of patients with multiple sclerosis: Their relationship with depression and anxiety. *Rev Neurocienc.* 2014;15(2):81–6.
25. Molina Rueda F, Perez de la Cruz S. Esclerosis multiple y tecnicas de relajación. *Rev Iberoam Fisioter y Kinesiol.* 2009;12(1):28–34.
26. Marin Agudelo H, Fernando Franco A, Tobon S, Sandin B. Trastornos del sueño, salud y calidad de vida. *Suma Psicol.* 2008;15(1).
27. Caminero Rodriguez A, Bartolomé Puras M. Enfermedades del sueño en la EM. *Rev Española Escler Mult.* 2012;24.
28. Juárez Silva G. Neurorehabilitación del paciente con esclerosis múltiple. *Rev Med Fis y Rehabil.* 2010;22:41–53.



## 12- ANNEXOS

### ANNEX 1

#### CONSENTIMENT INFORMAT DEL PROGRAMA

Jo..... , amb DNI....., major  
d'edat o autorització del meu representant legal, amb domicili  
a.....  
.....

De manera lliure i voluntària manifesti que he sigut degudament informat del  
programa i autoritzo la meua participació en aquets tenint en compte que:

- 1- He entès el propòsit del programa i la seva finalitat
- 2- Estic satisfet amb la informació proporcionada
- 3- Reconec i autoritzo la meua participació en el programa

Lleida dia,..... de ..... del 201.....

Firma:

## ANNEX 2

### QÜESTIONARI AVALUACIÓ SESSIONS

Aquest qüestionari es completament anònim. Llegeix atentament les següents preguntes i elegeix la resposta marcant amb una X, segons el seu criteri:

1. Molt en desacord/ Mai
2. En desacord/ Casi mai
3. Indiferent/ Algunes vegades
4. D'acord/ Sovint
5. Molt d'acord/Sempre

	1	2	3	4	5
El contingut de la sessió anterior t'ha proporcionat informació útil					
La duració de la sessió ha sigut la adequada					
Consideres que la sessió anterior ha set rellevant e interessant per la teva situació personal					
Respon a les expectatives que tenies quan vas iniciar la sessió					
En general, estàs satisfet amb la sessió realitzada?					
Creus que els professionals que han participat en la sessió mostren un domini sobre el tema a tractar?					
L'estructura i l'organització duta a terme, t'ha semblat la adequada?					
Has trobat a faltar algun tipus de material o informació en la sessió?					

Recomanacions i comentaris:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## ANNEX 3

### FULLETO INFORMATIU

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Mantenir-se en forma</b> </li><li>• <b>Alimentació sana</b> </li><li>• <b>Relaxació i ioga</b> </li><li>• <b>Postures adequades</b> </li><li>• <b>Evitar la calor</b> </li></ul>	<p>Actualment s'utilitzen agents farmacològics i estratègies no invasives per tractar la fatiga relacionada amb la EM.</p> <p>L'objectiu de les estratègies no es corregir el mecanisme de la fatiga, sino oferir metodes per prendre decisions segons les necessitats i els patrons d'energia de la persona amb EM, per a puguin així participar en el programa de conservació de l'energia.</p> <div data-bbox="694 698 1040 974"><p>APRÈN A GESTIONAR LA TEVA FATIGA, PER A MILLORAR EL TEU DIA A DIA</p></div>	<div data-bbox="1114 412 1150 450"></div> <h2 data-bbox="1161 495 1449 636">PROGRAMA GESTIONA LA TEVA FATIGA</h2>
---	--	---

### QUÈ ÉS LA FATIGA?

Es un dels símptomes que pateixen més freqüentment, i que es defineix com: " la carència subjectiva de l'energia física i mental, que és percebuda com interferència a la realització de les activitats".

### TIPOS DE FATIGA

#### Fatiga primària

Apareix com a resultat directe del dany al sistema nerviós central. El cos respon a aquest dany alentint les reaccions per lo que apareix la fatiga .

#### Fatiga secundària

Pot aparèixer com a conseqüència d'altres factors que no estan directament relacionats amb la EM:

- Medicació
- Entorn local
- Exercici
- Depressió
- Infeccions
- Alteració del son

### LA FATIGA I LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La fatiga és el símptoma més comú de la EM. Alguns estudis han informat que fins i tot en un 85% de les persones amb EM pateixen fatiga i que pot, de fet, ser el símptoma inicial de la malaltia en casi una tercera part de les persones.



### CONTROL DE LA FATIGA

La fatiga exigeix un enfocament coordinat que comporta la participació e implicació de familiars i amics, així com de professionals sanitaris. Pots creure que les relacions personals es veuen perjudicades perquè els demes no comprenen com li afecta la fatiga

### AUTOGESTIÓ DE LA FATIGA

És important saber gestionar la teva fatiga, mitjançant els següents principis:

- Realitzar exercicis



- Son i descans adequat



- Planificació i organització de les activitats diàries



- Establir prioritats de les tasques



- Conservació de l'energia

